

Programme des tumeurs cérébrales

Feuillet d'informations à
l'intention des patients ayant subi
une chirurgie au cerveau lors
du retour au domicile



*De l'hôpital
vers la maison*



Centre universitaire de santé McGill
McGill University Health Centre

PATIENTS AYANT SUBI UNE CHIRURGIE AU CERVEAU LORS DU RETOUR A DOMICILE

Ce feuillet a été conçu afin de vous offrir l'information concernant :

- Les soins requis lors de votre retour à domicile à la suite de votre chirurgie au cerveau, et
- Les personnes à contacter si vous avez des questions ou des préoccupations.



Il est primordial que vous vous sentiez en confiance lors de votre convalescence à domicile. N'hésitez pas à nous contacter afin de vous aider à atteindre ce but.

Lundi au vendredi : durant la journée

Clinique des tumeurs cérébrales : (514) 398-5937

Bureau de votre neurochirurgien : (514) 398- _____

Dr _____

Nom de sa secrétaire _____

Infirmières Cliniciennes Spécialisées

Maria Hamakiotis

Clinique : (514) 398-5937

Bureau : (514) 389-6644 poste 089817

Yasmin Khalili

Clinique (514)398-5937

Bureau : (514) 398-1966

Après les heures d'ouverture (après 16 h30)

URGENCES SEULEMENT

Résident de neurochirurgie de garde : (514)934-1934 local 53333 et vous demandez à l'opératrice de contacter le résident de neurochirurgie en garde :

en cas d'urgence seulement, SVP.

LES SOINS REQUIS SUITE À VOTRE CHIRURGIE LOURS DE VOTRE RETOUR À DOMICILE

Douleur / Inconfort

Vous pouvez ressentir de la douleur reliée à votre opération. Vous pouvez prendre du Tylenol™ aux 4 heures afin de contrôler la douleur.

Si le Tylenol™ ne soulage pas votre inconfort ou votre douleur, une prescription d'analgésique plus puissante peut être requise. Vous pouvez contacter votre médecin.

Lorsque vous touchez à la région de la plaie opératoire, vous pouvez ressentir des engourdissements ou une perte de sensation. Ceci est normal. Ce phénomène peut prendre quelques mois avant de disparaître.



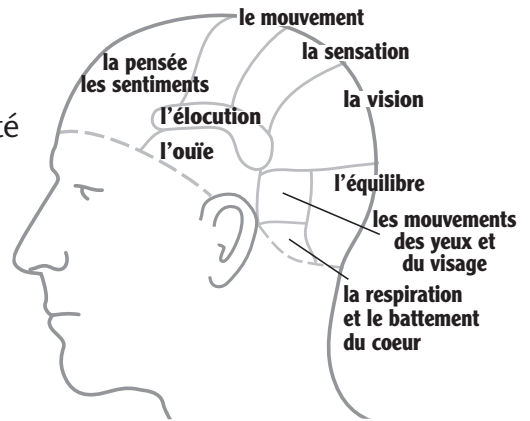
Douleur ou enflure aux jambes

Parfois, après une opération et à cause de l'inactivité physique, une phlébite (inflammation d'une veine) peut survenir au niveau du mollet. Vous pouvez ressentir une douleur ou noter une enflure soit à une ou aux deux jambes avec la présence d'une rougeur dans cette région. Si vous avez des inquiétudes, contactez votre médecin de famille ou vous présentez aux urgences.

Nous vous encourageons d'être actif, sans trop forcer, afin de prévenir ce problème.

Apparition de changements de certaines fonctions

Si vous ressentez des changements de mobilité et de sensibilité dans vos membres, des changements de la parole, ou de votre niveau de conscience, **VEUILLEZ NOUS EN AVISER IMMÉDIATEMENT.**



Température

Une température basse à la suite d'une chirurgie n'est pas inhabituelle pour quelques jours. Toutefois, si cela se poursuit ou si votre température est plus haute que 38.0 degrés Celsius (100.4 degrés Fahrenheit) vous devriez nous en informer.



Si vous éprouvez une douleur lorsque vous urinez accompagnée ou non d'une fièvre, veuillez contacter votre médecin de famille car ces signes pourraient indiquer une infection urinaire.

Fatigue / Appétit

À la suite de votre opération, vous pouvez vous sentir fatigué (e) et ressentir une perte d'appétit. Ceci disparaîtra avec le temps. Toutefois, il est conseillé de bien s'hydrater et de prendre de plus petites quantités d'aliments, mais prendre ceux-ci plus souvent au cours de la journée. Une bonne alimentation est importante afin de regagner votre niveau d'énergie et de permettre une bonne guérison de votre plaie.



Des périodes de repos, de sieste ou d'exercices de relaxation peuvent être requis durant votre journée, surtout à la suite d'exercices physiques, d'activités ou lorsque vous recevez des visiteurs.

Nous vous encourageons à faire de l'exercice tel que des courtes périodes de marche à tous les jours (entre 10-20 minutes). (Voir les restrictions pour les activités).

Nausée / Vomissement :

Il est normal que vous vous sentiez faible et même d'avoir un peu de nausées suite à votre opération. Parfois même, des vomissements peuvent survenir.

Un médicament tel que Gravol™ peut-être utilisé afin de contrôler les vomissements si nécessaire. Une prescription n'est pas nécessaire pour obtenir ce médicament. Votre pharmacien peut vous conseiller quant au dosage approprié pour vous. Le Gravol™ peut-être administré, soit par la bouche (comprimé) ou soit par le rectum (suppositoire).

Si vous avez des nausées ou des vomissements, il est important de s'hydrater : boire de petites quantités de liquides ou de manger des Popsicles™.

Constipation

Après une opération, c'est possible d'avoir un problème de constipation. Les médicaments pour la douleur qui contiennent de la codéine peuvent empirer ce problème. Si c'est possible, ne les prenez pas. Augmenter votre niveau d'activité physique et consommer des aliments tel que le son, des fruits et des légumes.

Restriction au niveau des activités

Compte tenu de votre opération il est conseillé de ne pas participer aux sports de contact, natation ou plongeon avant que votre neurochirurgien vous ait évalué lors de votre prochain rendez-vous : normalement 6 à 8 semaines après avoir reçu votre congé de l'hôpital.



Il est aussi conseillé de discuter avec votre neurochirurgien au sujet de conduire un automobile ou de vous faire du vélo (portant un casque) après votre opération.

La sexualité occupe une place importante dans la vie des adultes. L'apparition d'une tumeur cérébrale et son implication peuvent venir perturber la vie sexuelle. N'hésitez pas alors d'en parler avec un membre de l'équipe traitante.

Soins et surveillance de la plaie

À la suite de votre opération, votre plaie peut-être enflée et rouge, ceci est normal. Quelques fois l'enflure devient plus apparente soit entre le 4^{ième} et le 7^{ième} jours après l'opération quand on enlève votre pansement. L'enflure peut-être mineure ou de la grosseur d'un poing. L'enflure va se résorber mais ceci peut prendre de 2 à 3 semaines avant que votre cicatrice revienne d'apparence normale. Après être devenu plus mobile, vous pourriez remarquer un changement de la région enflée, dû au déplacement du liquide. Garder la tête élevée peut aussi diminuer cette enflure.

Observez votre cicatrice afin d'identifier des signes d'infections tel q'une rougeur progressive, des rayures rougeâtre sur le cuir chevelu, des écoulements de pus, tout autre écoulement et /ou de la fièvre.

SI VOUS NOTEZ UN DE CES SIGNES, VEUILLEZ INFORMER VOTRE NEUROCHIRURGIEN OU VOTRE INFIRMIÈRE CLINICIENNE IMMÉDIATEMENT.

Votre cicatrice guérira mieux si vous la laissez à l'air, sans pansement.

Points de suture

Il existe trois types de points de suture : points fondants, points «traditionnels» et des agrafes.

Les points fondants

Les points fondants n'ont pas besoin d'être enlevés car ils vont se résorber sur une période de 10 à 21 jours. Il est conseillé de se laver les cheveux quotidiennement avec un savon doux. Vous allez noter que les points de suture vont devenir de plus en plus foncés avec le temps. Si les points de suture ne sont pas tombés vers le 14^{ième} jours après votre chirurgie, il suffit de les frotter légèrement avec votre main ou de les laver sous la douche, ils devraient tomber dans les jours qui suivent.

Les points de suture traditionnels et les agrafes

Les points de suture traditionnels et les agrafes devraient être enlevés entre 7 à 10 jours après votre opération, si c'est votre première opération. Sinon, habituellement les points de suture ou les agrafes seront enlevés vers le 14^{ème} jour après l'opération. Votre neurochirurgien vous informera plus spécifiquement de la date prévue pour enlever les points de suture ou les agrafes.

Votre infirmière vous informera des endroits où vous pourrez prendre un rendez-vous pour enlever les points tel que : la clinique des tumeurs cérébrales, le CLSC ou votre médecin de famille.

Date : _____

Endroit : _____

Soins d'hygiène de votre cicatrice :

Vous pouvez laver vos cheveux avec un shampooing pour bébé et une débarbouillette à partir de la 4^{ème} journée après votre opération. Il est important de garder votre cuir chevelu propre. C'est très important de laver vos cheveux à tous les jours. Il n'y a aucun danger à laver et faire couler de l'eau sur votre cicatrice.



Médications

Dexamethasone (Décadron™) : Lors de votre congé de l'hôpital, vous recevrez une prescription de dexaméthasone (aussi connu comme un corticostéroïde ou Décadron™). Habituellement, la dose de ce médicament est diminuée graduellement sur plusieurs semaines. Vous pouvez vous référer à la feuille 'Décadron™ - charte décroissante' afin d'obtenir plus d'information (voir plus bas).



Ranitidine (aussi connue comme Zantac™) ou un autre médicament (Sulcrate™ ou Cimetidine™) vous sera prescrit afin de prévenir une irritation au niveau de l'estomac. Lorsque le Décadron™ ou le dexaméthasone sera terminé vous devrez arrêter de prendre ce médicament.

Si vous prenez une **médication afin de prévenir une crise convulsive** (anti-convulsivant), vous devez continuer à les prendre selon votre prescription.

Votre médication : _____

Une prise de sang peut-être demandée afin de vérifier votre niveau sérique du ou des anti-convulsivant(s).

Date : _____

Diminution du dosage du Décadron™

Voici une liste d'effets secondaires dont vous pouvez ou non ressentir ET qui peuvent être attribuable à la diminution du dosage du Décadron™(stéroïdes).

- Diminution du niveau d'énergie
- Fatigue
- Perte d'appétit
- Perte de poids
- Maux de tête (avisez si les maux de tête ne sont pas soulagés avec TylénoI™).

Précautions

- 1) Si vous développez des maux de tête sévères, des nausées / des vomissements, des engourdissements, une faiblesse musculaire, une incontinence urinaire et/ou intestinale, vous devez augmenter le dosage du Décadron™ au niveau précédent où vous n'aviez aucun de ces symptômes et avisez l'infirmière et/ou le médecin au numéro suivant : 514-398-5937.
- 2) **NE CESSEZ JAMAIS LA PRISE DES STÉROÏDES BRUSQUEMENT SANS L'AVIS DE VOTRE MÉDECIN.**
- 3) Continuez votre médication antiacide tel que prescrite comme Sulcrate™, Cimetidine™ ou Zantac™ jusqu'à l'arrêt de la prise du Décadron™.

Retour au travail

La plupart des gens prennent de 6 à 8 semaines de convalescence à la suite de l'opération. De plus, votre retour au travail peut se faire de manière graduelle. Afin de prendre la meilleure décision, nous vous encourageons d'en discuter avec votre employeur et votre médecin.

Complications

Il est rare que les complications surviennent après avoir reçu votre congé de l'hôpital. Toutefois, nous croyons qu'il est important de vous informer des signes et symptômes normaux et anormaux qui peuvent survenir.

Il est recommandé de lire attentivement la section des complications dans le Manuel de référence destiné aux patients atteints d'une tumeur cérébrale.

Si vous présentez l'un des problèmes suivant, veuillez, communiquer avec nous.

Si vous :

- Faites de la fièvre soit plus de 38.0 C
- Avez un écoulement de votre plaie
- Apercevez que votre plaie est rouge, œdémateuse (enflée) et chaude
- Des étourdissements persistants
- Des maux de têtes persistants (non soulagés par la médication prescrite par votre médecin)
- Des nausées et des vomissements persistants
- Des troubles de vision (vision double et/ou embrouillée)
- Une somnolence accrue
- Une raideur de la nuque
- Une faiblesse musculaire croissante, de la difficulté à marcher ou à utiliser votre main ou votre bras
- De la difficulté à garder votre équilibre
- Des crises convulsives
- Un problème de la parole plus marqué (ralentissement ou une incapacité d'émettre un son)

Rendez-vous de suivi avec votre médecin

Un rendez-vous a été pris pour vous à la Clinique des tumeurs cérébrales ou au bureau de votre neurochirurgien de l'hôpital Neurologique de Montréal, 6 à 8 semaines après votre chirurgie. Selon votre diagnostic, vous pourriez aussi avoir un rendez-vous avec un radio-oncologue et/ou un oncologue lors de votre visite à la clinique.



Lors de ce premier rendez-vous à la clinique ou au bureau de votre neurochirurgien, vous devez vous présenter au bureau d'admission (1^{er} étage) afin de vous inscrire et de recevoir votre carte de l'hôpital (carte verte). Après cette formalité, vous devez vous rendre à la clinique des tumeurs cérébrales qui est située au 2^{ième} étage, local 201 ou au bureau de votre neurochirurgien situé au 1^{er} étage.

Votre rendez-vous est : _____

Si vous n'avez pas été informé(e) de la date du rendez-vous avec votre neurochirurgien lorsque vous avez quitté l'hôpital, SVP veuillez contacter notre clinique au numéro suivant (514)398-5937 ou au bureau de votre neurochirurgien afin de prendre un rendez-vous. Si vous ne connaissez pas le numéro de téléphone de votre neurochirurgien, s'il vous plaît demander au coordinateur de l'unité de soins : (514) 398-_____.

SVP, respecter tous vos rendez-vous, dont ceux avec les départements de radiothérapie (514) 934-8040 et/ou d'oncologie (514) 934-1934 local 31588

SVP, respecter tous les autres rendez vous pris avec les autres spécialistes.

Médecin de famille

Veillez prendre un rendez-vous avec votre médecin de famille, 2 semaines suivant votre congé de l'hôpital afin de l'informer de votre situation.

Centre d'information pour les personnes atteintes de troubles neurologiques – salle 354 **Information de santé pour patients et leurs familles (514) 398-5358**

Durant votre séjour à l'hôpital, vous ou votre famille ont peut-être eu l'opportunité de visiter le centre d'information. Lors de votre retour à la maison, notre site web pourrait vous être utile. Voici l'adresse Internet :

<http://www.infoneuro.mcgill.ca>

Le centre vous est disponible si vous désirez d'autres renseignements sur votre tumeur cérébrale ou les traitements possibles. Ils vont pouvoir vous donner l'information additionnel sur votre tumeur cérébrale ou les traitements. Aussi n'hésitez pas de visiter (salle 354) avant ou après un rendez-vous pour voir nos livres et brochures. La bibliothécaire sera disponible pour vous aider dans votre recherche.

Groupes de soutien pour les tumeurs cérébrales

Il peut être utile de rencontrer d'autres patients avec le même diagnostic que vous. C'est important de réaliser que vous n'êtes pas tout seul. Des groupes de soutien et le Réseau d'espoir se rencontrent le deuxième lundi du mois à l'hôpital Neurologique de Montréal. Appelez le (514) 398-5358 ou venez au Centre d'information pour plus de détails.

Si vous n'habitez pas dans le secteur de Montréal, appelez la Fondation Canadienne des tumeurs cérébrales au 1-800-265-5106 pour apprendre s'il y a un groupe de soutiens près de chez vous.

Fondation canadienne des tumeurs cérébrales

La fondation vous donne de la documentation, des groupes de soutien, des journées d'information offertes annuellement dans plusieurs villes pour des patients et leurs familles. Il y a aussi des salles interactives si vous voulez connaître d'autres patients atteints de tumeurs cérébrales.

Vous pouvez visiter leur site web à <http://www.braintumour.ca> ou appeler au 1-800-265-5106 ou (519) 642-7755.